



TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Clínica Universitária de Psiquiatria e Psicologia Médica

Estigma na Doença Psicótica no Jovem

Joana Maria Rocha Fernandes Oliveira e Silva

Junho 2017



TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Clínica Universitária de Psiquiatria e Psicologia Médica

Estigma na Doença Psicótica no Jovem

Joana Maria Rocha Fernandes Oliveira e Silva

Orientado por:

Dra. Mónica Salgado

Junho 2017

Resumo

A adolescência é uma fase fundamental da construção da personalidade/identidade. O grupo de pares é de particular importância, nomeadamente como fonte de suporte. A Perturbação Psicótica tem tipicamente o seu início nesta fase ou no início da idade adulta. De acordo com a OMS (Organização Mundial Saúde), o estigma nesta patologia é comum. Este pode contribuir para a discriminação, levando a um acesso limitado a cuidados gerais de saúde, educação e emprego. Pode ainda constituir uma barreira à formação de laços afetivos, conduzindo ao isolamento e dificultando a procura de ajuda. Tudo isto reflete uma necessidade de melhor compreender os mecanismos inerentes ao estigma nestas idades chave, para que seja possível minimizar as suas consequências. Foi conduzida uma revisão da bibliografia publicada nos últimos 10 anos, avaliando o estigma nas patologias psicóticas, com foco na adolescência e início da idade adulta. Foram identificados dezoito estudos que abordavam o tema em questão. Verificou-se que o estigma é uma questão pertinente, estando muitas vezes ligado ao "rótulo", o que é particularmente relevante neste tipo de patologias. Está ainda associado a maiores níveis de *stress*, diminuição do bem-estar, aumento da ideação suicida e aumento da prevalência de depressão. Aparentemente, a utilização de denominações apropriadas aumenta a crença na ajuda médica e facilita a procura de ajuda. O *stress* ligado ao estigma na doença Psicótica não depende apenas do estigma social, depende também da capacidade de resiliência (capacidade de resistir á adversidade) do jovem, na medida em que a apreciação cognitiva que o próprio faz do estigma enquanto potencial agente causador de mal-estar difere de pessoa para pessoa. Estudos sugerem que há pouca informação acerca deste tema sendo quer as formas de avaliar quer a metodologia pouco uniformes. São discutidos os dados encontrados e sugeridas orientações para o futuro.

Palavras chave: Estigma, Perturbação Psicótica, Adolescente, Jovem.

O Trabalho Final exprime a opinião do aluno e não da FML.

Summary

Adolescence is a fundamental stage for the construction of the personality/identity. The peer group is particularly important, namely as a source of support. Psychotic Disorder typically has its beginning at this stage or early adulthood. According to World Health Organization, stigma in this pathology is common. This can contribute to discrimination, which may limit access to general health care, education and employment. Besides, it can represent a barrier to the formation of affective ties, leading to isolation and making it difficult to seek for help. All this reflects the need to better understand the mechanisms inherent in stigma at these key ages, so that their consequences can be minimized. So, a review of the literature published in the last 10 years was conducted, evaluating stigma in psychotic pathologies, focusing on adolescence and early adulthood. Eighteen studies that addressed the theme in question were identified. Stigma has been found to be a pertinent issue and is often linked to the label, which is particularly relevant in this type of condition. Additionally, it is associated with lower well-being and higher levels of stress, suicidal ideation and prevalence of depression. In fact, the use of appropriate denominations increases the belief in medical help and facilitates the search for it. Stigma-related stress in Psychotic disease depends not only on social stigma, but also on the cognitive evaluation of stigma itself as a potential causative agent of malaise and on resilience. It is possible to conclude that there is insufficient information about this topic and the methodology used is not uniform. After analyzing the data, urges the need of guidelines for the future.

Keywords: Stigma, Psychotic Disorder, Adolescent, Young.

The Final Work expresses the opinion of the student and not of the FML.

Índice

Resumo	1
Summary	2
1. Introdução	5
1.1 Estigma	5
1.2 Estigma no doente psicótico jovem	6
2. Métodos	7
3. Resultados	7
3.1 O jovem com doença psicótica	8
3.1.1 Doença psicótica vs. não psicótica	8
3.1.1.1 Estigma social	8
3.1.1.2 Experiências individuais de estigma	9
3.1.1.3 Estigma internalizado (self-stigma)	9
3.1.1.4 Estratégias de <i>coping</i>	9
3.1.1.5 Diferenças de género	9
3.1.2 Jovem em risco de psicose	9
3.1.2.1 Estigma internalizado (<i>self-stigma</i>)	10
3.1.2.2 A perceção do estigma social, stress associado ao estigma, bem-estar e ideação suicida	10
3.1.2.3 Estigma e transição para esquizofrenia	11
3.1.2.4 Estigma e procura de ajuda	11
3.2. Os pares	12
3.2.1 Estigma na doença psicótica vs. não psicótica	12
3.2.2. Denominações e estigma	13
3.2.2.1 Doença psicótica vs. outras	13
3.2.2.2. Denominações e estigma no risco de psicose	13
3.3. Os adultos	14
3.3.1. As experiências das famílias	14
3.3.1.1 As famílias e os serviços de saúde	15
3.3.1.2. Os pais perante a doença dos filhos	15
3.3.2. Staff de apoio aos jovens	15
4. Discussão	16
4.1. Conclusões	16

4.2. Limitações.....	16
4.3. Recomendações Futuras.....	17
5. Bibliografia.....	18

1.Introdução

1.1 Estigma

O estigma é um fenómeno de grande complexidade, cujas definições têm origem em diferentes campos, nomeadamente sociologia, psicologia e psiquiatria. Tem sido definido como "atribuição de menor relevância para com aqueles que possuem uma determinada condição, que se considera estar associada um estatuto social inferior, quando comparado com os que não a possuem" (Goffman, 1963).

Em particular, na doença mental, este tem sido alvo de crescente atenção nos últimos anos, com o objetivo de o melhor compreender e de desenvolver estratégias preventivas. Atualmente, uma das finalidades do tratamento psiquiátrico consiste em possibilitar a concretização de projetos pessoais e o alcance de uma integração social plena.

O estigma pode ser um obstáculo de relevância, podendo mesmo ser impeditivo do desempenho de papéis sociais habituais. Pode ser responsável pela perda de oportunidades, baixa auto-estima, condicionando uma menor qualidade de vida impedindo o suporte social. Para além disso, pode ainda comprometer o acesso a cuidados de saúde, tanto no âmbito da psiquiatria, como também de cuidados médicos gerais, condicionando uma maior morbilidade e mortalidade numa população de risco (Xavier et al., 2013).

O estigma é constituído por três componentes principais que se interrelacionam: Estereótipo, Preconceito e Discriminação (Corrigan e Watson, 2002). Qualquer destes componentes está presente na adolescência (Silke et al., 2016).

Ainda segundo Corrigan e Watson (2002), podemos distinguir o estigma social do auto-estigma. O estigma social refere-se à perceção por um grupo ou sociedade de determinadas características, sejam elas físicas, sociais ou psicológicas, como socialmente inaceitáveis. O auto-estigma ou estigma internalizado ocorre à medida que o indivíduo possuidor dessa característica toma consciência da sua condição e dos estereótipos negativos a ela associados, concorda com eles e aplica-os a si próprio.

Existem dois modelos que explicam como o estigma social e o estigma internalizado podem afetar jovens em risco: a Teoria do Rótulo Modificada e o Modelo *Stress-Coping*. A Teoria do Rótulo Modificada (Link et al., 1989) sugere que os indivíduos estão cientes das atitudes negativas para com os que sofrem de doença mental (estigma social), mas que esta só passa a ser relevante para o próprio, tornando-se numa potencial ameaça quando o indivíduo é “rotulado” ou designado doente mental.

O Modelo Stress-Coping (Lazarus and Folkman, 1984) sugere que o estigma social não é necessariamente percebido como ameaça por todos os membros da comunidade alvo, estando por isso dependente da avaliação cognitiva primária que cada indivíduo faz do mal que o estigma lhe pode causar e da avaliação secundária que o mesmo faz dos recursos que tem ao seu alcance para se proteger desse mesmo mal. Como tal, o *stress* associado ao estigma vai ocorrer quando o indivíduo sente que o mal excede a sua capacidade de lidar com ele. O *stress* associado ao estigma pode causar diminuição da auto-estima e perda de esperança, as quais podem diminuir a motivação para perseguir objetivos de vida em vários domínios, incluindo a procura de ajuda (Rüsch et al., 2009). Existe ainda o conceito de estigma associativo ou por associação, descrito por Goffman (1963). Este remete-nos para o facto de os doentes mentais não serem os únicos alvos do estigma, podendo este também ser vivenciado por pessoas próximas do paciente, designadamente familiares ou cuidadores.

1.2 Estigma no doente psicótico jovem

Estudos indicam a doença mental como a principal causa de carga negativa (estigma) associada a uma doença no Mundo (Gore et al., 2011), nomeadamente em relação à Psicose, devido não só à sua cronicidade como, também, à associação da patologia a deterioração mental a longo prazo. Para além disso, a duração prolongada da psicose não tratada parece estar associada a piores resultados a longo prazo, incluindo piores resultados sintomáticos gerais, sintomas positivos e negativos mais severos, menor probabilidade de remissão e pior funcionamento social (que inclui funcionamento social e ocupacional, passatempos e apoio social) e piores resultados gerais (tanto clínicos como sociais) (Penttilä et al., 2014).

É na fase da adolescência e de adulto jovem que muitas vezes surgem as primeiras manifestações de perturbação da Saúde Mental. No entanto, as taxas de procura de ajuda nesta faixa etária são bastante baixas (Slade et al., 2009), sendo que o estigma associado à doença mental e aos serviços de saúde mental é um dos motivos mais frequentemente identificados como barreira na procura de tratamento por parte dos jovens (Gulliver et al., 2010).

Por fim, de acordo com o Modelo da Vulnerabilidade ao Stress, na esquizofrenia, há evidência de que o *stress* social pode contribuir para o desencadear da psicose (Morgan et al., 2010), pelo que é importante perceber o impacto que este tem nos jovens em risco.

Assim, este estudo propõe-se analisar o estigma na doença psicótica em adolescentes, de forma a perceber as suas causas e implicações, visando a criação de novas estratégias para o diminuir.

2. Métodos

Pesquisa no PubMed de artigos de investigação publicados entre 2006 e 2016, utilizando as seguintes palavras de pesquisa:

- Stigma or discrimination or prejudice or stereotype or stigmatizing or acceptance or exclusion
- Youth or adolescents or young people or teen or young adults
- Psychosis or Schizophrenia or psychotic

Foram utilizados apenas artigos escritos na língua inglesa que contivessem estas palavras. Foram incluídos artigos que abordassem o estigma na doença psicótica, em idades compreendidas entre os 10 e 35 anos.

3. Resultados

A base de dados identificou 801 artigos, após remoção de duplicados.

Foram selecionados 30 artigos potencialmente relevantes, a partir da leitura dos títulos e *abstracts*, que cumpriam os critérios de inclusão.

Estes foram lidos e analisados na sua totalidade, tendo sido selecionados 18 que apresentavam resultados sobre o estigma no doente adolescente ou jovem adulto com doença psicótica.

A maior parte dos estudos foi conduzida na Suíça, seguida dos EUA, Austrália, Reino Unido e Japão.

Foram identificados:

— Nove artigos que abordam a síndrome de risco de psicose

(Anglin et al., 2014; Pyle et al., 2015; Rüsch et al., 2013; Rüsch et al., 2014a; Rüsch et al., 2014b; Rüsch et al., 2015; Xu et al., 2016a; Xu et al., 2016b; Yang et al., 2013),

— Três estudos que focam doença psicótica precoce ou primeiro episódio psicótico (Gerson et al., 2009; Hickman et al., 2016; Wong et al., 2009)

— Dois estudos avaliam esquizofrenia ou doença psicótica estabelecida (Yap et al., 2014; Yoshioka et al., 2014) e

— Quatro estudos que não falam num diagnóstico específico (referindo apenas a doença psicótica)

(Elkington et al., 2012; Lloyd-Evans et al., 2015; Wright et al., 2011; Yap et al., 2013)

Destes estudos:

— Oito estudos mostram a perspetiva do jovem com doença psicótica

(Elkington et al., 2012; Pyle, et al., 2015; Rüsch et al., 2014a; Rüsch et al., 2014b; Rüsch et al., 2015; Rüsch et al., 2013; Xu et al., 2016a; Xu et al., 2016b)

— Seis estudos mostram a forma como os pares saudáveis vêem estes jovens

(Anglin et al., 2014; Wright et al., 2011; Yang et al., 2013; Yap et al., 2013; Yap et al., 2014; Yoshioka et al., 2014)

— Quatro estudos mostram a perspetiva do adulto

(Gerson et al., 2009; Hickman et al., 2016; Wong et al., 2009; Lloyd-Evans et al., 2015).

3.1 O jovem com doença psicótica

Nos oito estudos que mostram a perspetiva do jovem com doença psicótica, um compara o estigma nesta classe de patologias com doenças não psicóticas (Elkington et al., 2012) e sete estudos abordam o jovem em risco de desenvolver doença psicótica, tentando perceber qual o impacto que o uso desta denominação tem nos jovens.

O número de participantes variou entre os 24 e os 172, com idades compreendidas entre os 13 e os 35 anos. .

3.1.1 Doença psicótica vs. não psicótica

Elkington et al. (2012), comparou o estigma sofrido pelos jovens em tratamento em ambulatório, nos quais 29% tinham perturbação psicótica. As perturbações psicóticas abordadas incluíram esquizofrenia, doença bipolar tipo I, doença esquizoafetiva e psicose não especificada.

3.1.1.1 Estigma social

Os jovens que sofrem de patologias psicóticas verbalizam que existe sempre alguém que estigmatiza a doença mental (ao contrário do que aconteceu com os não psicóticos). Foi relatada a perceção de que os outros os vêem como “perigosos/imprevisíveis” e que receiam o “contágio”.

3.1.1.2 Experiências individuais de estigma

A maior parte dos jovens que sofrem de perturbações psíquicas relatam experiências de estigma severas e confrontadoras, tais como experiências de rejeição pelos pares. Referem que a divulgação da doença "assusta e os afasta dos outros", dificultando a criação de relações afetivas.

Apenas alguns referem experiências de suporte após relato do diagnóstico. No entanto, a maioria menciona episódios de rejeição pelos familiares, não tendo existido relatos de melhoria nos relacionamentos após o diagnóstico, ao contrário do relatado pelos pacientes não psíquicos.

Alguns jovens referem, ainda, perda de independência e autonomia.

3.1.1.3 Estigma internalizado (*self-stigma*)

Os sentimentos de vergonha, inferioridade e perda de auto-estima na sequência do diagnóstico mostraram-se particularmente prevalentes na doença psíquica, quando comparada com a não psíquica.

3.1.1.4 Estratégias de *coping*

Doentes psíquicos recorrem mais a estratégias de silêncio e exclusão (optam por não revelar a sua patologia), enquanto os não psíquicos utilizam estratégias de separação do rótulo. Estes jovens, tentam afastar-se dos considerados “mais loucos”, dizendo coisas como “eu não sou maluco, só preciso de falar sobre os meus problemas”, redefinindo assim o grupo estigmatizado de forma a não se incluírem nele.

3.1.1.5 Diferenças de género

Os rapazes são mais frequentemente vistos como perigosos, relatando experiências mais violentas de estigma do que as raparigas, sendo ridicularizados por fazerem tratamento farmacológico ou apelidados de preguiçosos. As raparigas reportam que são vistas como frágeis ou incapazes.

3.1.2 Jovem em risco de psicose

Um estudo avalia o estigma internalizado e a sua associação com a depressão, com a ansiedade social, com o *stress* associado a experiências psicológicas bizarras e com a ideação suicida (Pyle et al., 2015). O estudo realizado por Rüsch, et al., (2014a) avaliou

a relação entre *self-labelling* (a ideia que o próprio faz da doença), estigma e bem-estar em pessoas jovens em risco, num determinado momento. Rüsch, et al., (2014b), voltou a avaliar a mesma amostra ao fim de um ano. Também a partir de Rüsch, et al., (2014a), Rüsch, et al., (2015), procurou examinar o efeito do *stress* associado ao estigma em jovens com risco de psicose e o seu impacto na transição para esquizofrenia, ao fim de um ano. Xu, et al., (2016a) explorou o papel que o *self-labelling*, a percepção do estigma social e o *stress* ligado ao estigma na perturbação psicótica têm na previsão de atitudes para com a medicação psiquiátrica e a psicoterapia, em doentes em risco de psicose ao fim de um ano. Xu et al., (2016b) avaliou o impacto que o estigma social e a avaliação cognitiva do mesmo enquanto fator de *stress* têm sobre a ideação suicida em doentes jovens com risco de psicose ao fim de um ano de acompanhamento.

3.1.2.1 Estigma internalizado (*self-stigma*)

O estigma internalizado está associado à depressão e à ansiedade social, com o *stress* associado a experiências psicológicas bizarras e com a ideação suicida. As avaliações negativas de experiências psicológicas bizarras na primeira observação, contribuem para aumento da incidência de depressão após seis meses. Os sintomas positivos atenuados tiveram pouca associação com estigma internalizado. No entanto, o *stress* por eles causado, parece ser capaz de aumentar o estigma internalizado, sugerindo que a avaliação cognitiva que o doente faz dos seus sintomas tem um papel central na angústia por eles causada (Pyle et al., 2015).

3.1.2.2 A percepção do estigma social, stress associado ao estigma, bem-estar e ideação suicida

A percepção do estigma social, vergonha e *self-labelling* preveem maior *stress* associado ao estigma. Maior percepção do estigma social prevê maior percepção do estigma como prejudicial, mas não afeta a avaliação cognitiva que os jovens fazem da sua capacidade de lidar com este. Sentimento de vergonha e maior *self-labeling* parecem afetar ambos os componentes. *Stress* associado ao estigma prevê menor bem-estar, independentemente do grau de patologia, comorbilidades psiquiátricas, idade e género. (Rüsch et al., 2014a). Os níveis iniciais de percepção do estigma social, vergonha ou *self-labeling* não preveem nem um aumento do *stress* associado ao estigma, nem do risco de suicídio ao fim de um ano (Xu et al., 2016b). Da mesma forma, níveis iniciais de *stress* associado ao estigma não preveem o bem-estar ao fim deste tempo (Rüsch et al., 2014b). No entanto, o aumento

do *self-labeling* ao longo do ano está associado a um aumento de *stress* associado ao estigma que, por sua vez, está associado à diminuição do bem-estar ao fim deste tempo (Rüsch et al., 2014b) e ao aumento da ideação suicida, independentemente da idade, género, sintomas ou presença de depressão (Xu et al., 2016b).

A presença de depressão ou ideação suicida prévia está associada a um aumento da probabilidade de haver ideação suicida no futuro. A medicação antipsicótica e a transição para a esquizofrenia não estão relacionadas com o aumento da ideação suicida (Xu et al., 2016b).

3.1.2.3 Estigma e transição para esquizofrenia

Utilizando os dados recolhidos por Rüsch, et al., (2014a) como dados iniciais, Rüsch, et al., (2015) examinaram o efeito do *Stress* associado ao estigma em jovens com risco de psicose e o seu impacto na transição para esquizofrenia ao fim de um ano.

Os jovens que sofreram transição têm uma prevalência significativamente maior de sintomas positivos e negativos, níveis maiores de *stress* associado ao estigma e maior avaliação deste como prejudicial, na observação inicial. A avaliação dos recursos de *coping* não mostra relação com a transição para esquizofrenia. É de realçar que todos os jovens que passaram a ter um diagnóstico de esquizofrenia apresentavam taxas de alto ou muito-alto risco de psicose (Rüsch et al., 2015).

3.1.2.4 Estigma e procura de ajuda

No geral, os jovens em risco de psicose apresentam atitudes mais positivas para com a psicoterapia do que para com a medicação. Níveis mais elevados de *self-labeling* e mais baixos de *stress* associado ao estigma mostraram-se preditores independentes de atitudes mais positivas para com medicação psiquiátrica, enquanto níveis mais elevados de *stress* associado ao estigma antecipam atitudes mais negativas para com ambos. Baixo *stress* associado ao estigma, género feminino, idade mais elevada e diagnóstico de patologia ansiosa mostraram-se preditores de atitudes mais positivas para com a psicoterapia (Rüsch et al., 2013).

No entanto, os níveis iniciais destas variáveis não têm poder preditivo na forma como estes jovens percecionam a ajuda ao fim de um ano, mas a sua evolução neste intervalo de tempo tem. Assim, um aumento de *self-labelling* e diminuição de sintomas negativos preveem atitudes mais positivas para com a toma de medicação psiquiátrica ao fim de um ano. Por outro lado, um aumento de percepção do estigma social, do *stress* associado ao

estigma e dos sintomas positivos prenunciam atitudes mais negativas para com a psicoterapia. Notou-se ainda que a melhoria dos sintomas positivos e negativos preveem atitudes mais positivas para com a medicação psiquiátrica e a psicoterapia, respetivamente. O género feminino, ao longo de um ano, continua a mostrar atitudes mais positivas para com a psicoterapia (Xu et al., 2016a).

3.2. Os pares

Seis estudos avaliaram a forma como os pares percecionam os colegas com doença psicótica, sendo que todos recorreram à representação por vinhetas. Dois abordam o jovem com risco de psicose (Anglin et al., 2014; Yang et al., 2013), três não especificam (Wright et al., 2011; Yap et al., 2013; Yoshioka et al., 2014) e um descreve um doente com esquizofrenia (Yap et al., 2014). O número de participantes variou entre os 49 e os 6019, e tinham idades compreendidas entre os 12 e os 35 anos.

Dois dos estudos abordam a população universitária (Yang et al., 2013; Anglin et al., 2014) e um aborda jovens do ensino secundário (Yoshioka et al., 2014). Três basearam-se no inquérito feito por contacto telefónico a jovens com a idade alvo (Wright et al., 2011; Yap et al., 2013; Yap et al., 2014).

3.2.1 *Estigma na doença psicótica vs. não psicótica*

Dois estudos analisaram as atitudes estigmatizantes dos jovens, comparando-as com outras patologias (Yap et al., 2014; Yoshioka et al., 2014).

Os estigmas pessoal e social são duas dimensões diferentes do estigma, mas que tendem a variar paralelamente (Yap et al., 2014). Nas várias doenças analisadas, o estigma pessoal foi mais baixo do que a perceção do estigma social, isto é, os participantes relatam níveis de estigma mais baixos do que os que esperam observar nos pares (Yoshioka et al., 2014). A esquizofrenia/psicose é a patologia que apresenta níveis mais altos de atribuições de “perigoso/imprevisível” (Yap, et al., 2014; Yoshioka et al., 2014). É também a doença em que o “fraco não doente” foi menos selecionado (Yoshioka et al., 2014; Yap et al., 2014), com valores mais baixos nos jovens mais velhos, entre 18 a 25 anos (Yap et al., 2014).

Nos dois estudos as raparigas mostram ter atitudes menos estigmatizantes do que os rapazes (Yap et al., 2014; Yoshioka et al., 2014).

3.2.2. Denominações e estigma

Foram utilizados diversos métodos para analisar o efeito que diferentes denominações têm nas atitudes estigmatizantes em jovens com doença mental. Três avaliaram denominações espontaneamente atribuídas à vinheta de um jovem com doença psicótica e o seu efeito nas respetivas atitudes (Wright et al., 2011; Anglin et al., 2014, Yap et al., 2013). Um estudo utilizou uma vinheta de um jovem com risco de psicose e atribuiu-lhe diferentes denominações, avaliando posteriormente as atitudes estigmatizantes que estas desencadeavam (Yang et al., 2013).

Denominações apropriadas foram definidas como corretas ou aproximadas às utilizadas na *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) IV, sendo que os resultados são sobreponíveis com o DSM-V

3.2.2.1 Doença psicótica vs. outras

O uso de denominações apropriadas não mostra relação significativa com a previsão de existência de estigma, com exceção da psicose (Wright, et al., 2011). Nesta patologia, o recurso a denominações apropriadas está, não só associado a perceção menos frequente da pessoa como “fraca e não doente”, mas também a um aumento significativo da atribuição de “perigoso/imprevisível” (Wright, et al., 2011, Yap et al., 2013), particularmente a nível da perceção do estigma social (Yap et al., 2013). Esta foi a patologia com níveis mais elevados desta atribuição (Yap et al., 2013).

O contacto com campanhas de sensibilização parece ter efeito na diminuição da frequência de respostas de “fraco não doente” nas várias doenças, mas com pouco efeito na existência ou não de distância social e noção de perigo, sendo estas as dimensões mais relevantes na doença psicótica. Não houve evidência de associação entre a existência de história pessoal ou contacto com a doença mental e o estigma para a doença psicótica (Yap, et al., 2013).

3.2.2.2. Denominações e estigma no risco de psicose

Dois estudos avaliaram o efeito que os rótulos têm no doente com risco de psicose. Um baseou-se nas denominações espontaneamente atribuídas pelos jovens aquando da descrição da sintomatologia correspondente (Anglin et al., 2014) e, outro, na atribuição aleatória de denominações não psicóticas e psicóticas, verificando o efeito que cada um tem nas atitudes estigmatizantes dos jovens (Yang, et al., 2013).

A atribuição espontânea de denominações associadas à psicose prenuncia maior prevalência de atitudes estigmatizantes. No entanto, 59% dos participantes não o faz (Anglin et al., 2014).

O uso de denominações apropriadas está, por um lado, associado a uma diminuição da frequência de “fraco não doente” (Anglin et al., 2014; Yang, et al., 2013), mas, por outro lado assiste-se a um aumento da atribuição de “medo” (Anglin et al., 2014) e de crenças de que a pessoa possa ser mais violenta para com os outros e ter um pior prognóstico (Yang et al., 2013), quando comparado com denominações de doenças não psicóticas ou não psiquiátricas.

Verificou-se ainda que as atitudes estigmatizantes podem surgir mesmo quando não se menciona a doença, sendo baseadas unicamente na descrição do comportamento (Anglin et al., 2014).

Não foram encontradas diferenças significativas nas atitudes relativamente a designação de síndrome de risco de psicose e de esquizofrenia. Verificou-se ainda uma diminuição significativa do estigma quando é fornecida informação sobre a síndrome, nomeadamente menos crença de violência para com os outros e o próprio e menor desejo de distância social casual (Yang, et al., 2013).

3.3. Os adultos

Quatro estudos abordam o estigma por parte dos adultos em relação a estes jovens. Três estudos abordam o comportamento dos familiares (Gerson et al., 2009; Hickman et al., 2016; Wong et al., 2009) e um estudo aborda o comportamento dos profissionais que trabalham no apoio a adolescentes, não associados à saúde (Lloyd-Evans et al., 2015), sendo que todos eles se focaram na fase inicial da doença.

3.3.1. *As experiências das famílias*

Em dois dos estudos foi pedido aos jovens que seleccionassem um familiar (Gerson et al., 2009; Wong et al., 2009) e num deles foram recrutados os pais (Hickman et al, 2016). O número de participantes variou entre 6 e 20. As idades não vêm especificadas em todos os estudos, pelo que não foi possível estabelecer um intervalo.

3.3.1.1 As famílias e os serviços de saúde

As famílias percebem a sociedade como tendo atitudes negativas para com a saúde mental (Hickman et al., 2016). Também elas se sentem alvo de experiências estigmatizantes, particularmente em contexto de internamento compulsivo, altura em que por vezes é feito o diagnóstico nos jovens (Gerson et al 2009, Hickman et al., 2016). Esta experiência é frequentemente descrita pelos familiares que acompanham os doentes como traumática, relatando atitudes estigmatizantes, não só por parte dos profissionais de saúde, mas também por parte de outros intervenientes no processo (nomeadamente polícia) (Gerson et al., 2009).

3.3.1.2. Os pais perante a doença dos filhos

Os pais demonstram diferentes abordagens para com a doença psicótica. Alguns têm uma abordagem mais positiva e compreensiva, sendo capazes de separar a pessoa da psicose. Outros associam a psicose a fatores externos, como consumo de substâncias, culpabilizando o filho/a (Hickman et al., 2016).

Quanto ao estigma associativo (conceito que já foi apresentado na introdução), os níveis mostraram-se baixos, apesar de famílias de pacientes com psicose em início apresentarem mais estigma associativo do que as dos pacientes de risco. As minorias étnicas apresentaram maior sensação de vergonha e maior necessidade de esconder a doença. É de realçar que nenhum familiar discordou de que “falar não ajuda muito na doença mental” (Wong, et al., 2009).

3.3.2. *Staff de apoio aos jovens*

Um estudo avaliou o estigma em profissionais que trabalham em instituições de apoio aos jovens no contexto do Programa de Intervenção Precoce na Perturbação Psicótica. Foram feitos *workshops* com estes profissionais e questionários pré e pós formação. Verificou-se que os conhecimentos e atitudes para com psicose melhoram significativamente no pós-*workshops*. Os participantes relataram medo das consequências da referenciação, com receio de respostas intrusivas ou coercivas dos sistemas de saúde mental, *labelling* e outras consequências do estigma. (Ex. Um cuidador - “Eu tinha medo que ela fosse expulsa. Faria qualquer coisa para que isso não acontecesse”) (Lloyd-Evans et al., 2015).

4. Discussão

4.1. Conclusões

O estigma tem uma série de consequências negativas para os jovens que sofrem de doença psicótica. Está associado a experiências de rejeição, tendência para o isolamento e dificuldade em estabelecer relações afetivas. Assim, a forma como o Estigma é percebido pelo jovem (estigma internalizado) pode ser responsável pela maior probabilidade de desenvolvimento de patologia depressiva, podendo ser um dos fatores desencadeantes de psicose em jovens em risco.

Estes jovens parecem sofrer atitudes mais estigmatizantes do que os jovens com outras doenças mentais. São relatadas experiências mais traumáticas e severas e menor suporte por parte de familiares e amigos, com uma prevalência superior de sentimentos de vergonha, inferioridade e diminuição da auto-estima. Há ainda evidências que parecem sugerir que jovens com outras doenças mentais têm percepção desta diferença de atitudes por parte da sociedade, sendo que uma das estratégias de *coping* utilizada é o distanciamento deste grupo.

O estigma associado à doença psicótica é dominado pela atribuição de “perigo/imprevisibilidade”, estando associado a maior distanciamento social por parte dos pares, tendo sido a doença menos classificada como “fraco/ não doente”.

A utilização de denominações concordantes com doença psicótica está associada a atitudes mais estigmatizantes pelo grupo de pares e aumento do *stress* associado ao estigma no próprio jovem. Por outro lado, está associada a atitudes positivas para com o tratamento e procura de ajuda, o que pode ultrapassar o malefício causado pelo rótulo psiquiátrico.

Os rapazes parecem apresentar maior tendência para atitudes mais estigmatizantes e são também alvo de experiências mais violentas do que as raparigas. As minorias étnicas parecem ser também um grupo particularmente suscetível aos malefícios do estigma.

É também necessário ter em conta que os indivíduos alvo não são recetores passivos do estigma, sendo que a avaliação cognitiva que fazem dele, assim como a capacidade de resiliência, parecem ter um impacto maior no seu bem-estar do que o estigma em si. Será por isso importante trabalhar com estes jovens estratégias de *coping* e resiliência, de forma a potenciar um aumento do seu bem-estar e facilitar a procura de tratamento.

4.2. Limitações

O presente trabalho tem algumas limitações.

Primeiro, existem variações importantes entre os diferentes estudos, relativamente às metodologias utilizadas e ao número de participantes.

Existem também diferentes dimensões do estigma, o que dificulta a comparação dos resultados obtidos.

Para além disso, as idades estudadas são muito abrangentes, sendo que alguns dos estudos relativos aos jovens adultos incluem idades que saem fora das idades alvo.

Por fim, os estudos baseiam-se em relatos na primeira pessoa, que poderão não representar a população em geral.

4.3. Recomendações Futuras

Penso ser fundamental aumentar o número de estudos neste campo e melhorar a forma como estes são divulgados. Em primeiro lugar, os estudos que abordam o estigma associado à doença psicótica nesta faixa etária não parecem existir em número suficiente. Seria também importante tentar perceber melhor as diferenças existentes entre o sexo feminino e masculino, de forma a ser possível tentar encontrar estratégias de combate ao estigma mais apropriadas aos diferentes géneros.

Seria ainda de grande importância desenvolver a resiliência destes jovens a fim de minimizar o *stress* associado ao estigma, potenciando atitudes mais positivas face à ajuda terapêutica.

Para além do referido, parece ser necessária uma maior mobilização nesta área por forma a alertar as autoridades competentes permitindo uma intervenção eficaz. Seria também importante investir na formação dos profissionais que contactam com estes doentes nos momentos de maior sensibilidade (como os internamentos compulsivos), nomeadamente órgãos de segurança pública e profissionais de saúde. Assim, é fundamental garantir que todos os profissionais envolvidos estejam devidamente informados com vista a minimizar as experiências estigmatizantes descritas pelas famílias, num momento inevitavelmente traumático para as mesmas.

A nível escolar, poderia ser de interesse a elaboração de campanhas de sensibilização que envolvessem tanto professores como estudantes, com vista a aumentar a compreensão das experiências vividas pelos jovens assim como do tratamento e curso da doença, para que seja possível minimizar o estigma por eles sofrido e maximizar o contributo dos pares para a sua melhoria.

5. Bibliografia

1. Anglin, D. M., Greenspoon, M. I., Lighty, Q., Corcoran, C. M., & Yang, L. H. (2014). Spontaneous labelling and stigma associated with clinical characteristics of peers “at-risk” for psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 8(3), 247–252.
2. Corrigan, P., & Watson, A. M. Y. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16–20.
3. Elkington, K. S., Hackler, D., McKinnon, K., Borges, C., Wright, E. R., & Wainberg, M. L. (2012). Perceived Mental Illness Stigma Among Youth in Psychiatric Outpatient Treatment. *Journal of Adolescent Research*, 27(2), 290–317.
4. Figueira, M. L., Sampaio, D., & Afonso, P. (2014). *Manual de Psiquiatria Clínica*. Lidel.
5. Gerson, R., Davidson, L., Booty, A., McGlashan, T., Malespina, D., Pincus, H. A., & Corcoran, C. (2009). Families’ Experience With Seeking Treatment for Recent-Onset Psychosis. *Psychiatric Services*, 60(6), 812–816.
6. Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penguin, London
7. Gore, F. M., Bloem, P. J. N., Patton, G. C., Ferguson, J., Joseph, V., Coffey, C., ... Mathers, C. D. (2011). Global burden of disease in young people aged 10-24 years: A systematic analysis. *The Lancet*, 377(9783), 2093–2102.
8. Gulliver, A., Griffiths, K. M., Christensen, H., King, M., Nazareth, I., Levy, G., ... Altman, D. (2010). Perceived barriers and facilitators to mental health help-seeking in young people: a systematic review. *BMC Psychiatry*, 10(1), 113.
9. Hickman, G., Newton, E., Fenton, K., Thompson, J., Boden, Z. V. R., & Larkin, M. (2016). The experiential impact of hospitalisation: Parents’ accounts of caring for young people with early psychosis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 21(1), 145–155.
10. Kaushik, A., Kostaki, E., & Kyriakopoulos, M. (2016). The stigma of mental illness in children and adolescents: A systematic review. *Psychiatry Research*, 243, 469–494.
11. Lazarus, R., Folkman, S., 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer, New York.

12. Link, B.G., Cullen, F.T., Struening, E.L., Shrout, P.E., & Dohrenwend, B.P. (1989). A modified labeling theory approach in the area of mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review*, 54:100-123.
13. Lloyd-Evans, B., Sweeney, A., Hinton, M., Morant, N., Pilling, S., Leibowitz, J., ... Johnson, S. (2015). Evaluation of a community awareness programme to reduce delays in referrals to early intervention services and enhance early detection of psychosis. *BMC Psychiatry*, 15, 98.
14. Morgan, C., Charalambides, M., Hutchinson, G., & Murray, R. M. (2010). Migration, ethnicity, and psychosis: Toward a sociodevelopmental model. *Schizophrenia Bulletin*, 36(4), 655–664.
15. Penttilä, M., Jääskeläinen, E., Hirvonen, N., Isohanni, M., & Miettunen, J. (2014). Duration of untreated psychosis as predictor of long-term outcome in schizophrenia: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 205(2), 88–94.
16. Pyle, M., Stewart, S. L. K., French, P., Byrne, R., Patterson, P., Gumley, A., ... Morrison, A. P. (2015). Internalized stigma, emotional dysfunction and unusual experiences in young people at risk of psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 9(2), 133–140.
17. Rüsch, N., Corrigan, P. W., Hecker, K., Theodoridou, A., Dvorsky, D., Metzler, S., ... Rössler, W. (2014a). Well-being among persons at risk of psychosis: the role of self-labeling, shame, and stigma stress. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 65(4), 483–9.
18. Rüsch, N., Corrigan, P. W., Powell, K., Rajah, A., Olschewski, M., Wilkniss, S., & Batia, K. (2009). A Stress-Coping Model of Mental Illness Stigma: II. Emotional Stress Responses, Coping Behavior and Outcome. *Schizophrenia Research*, 110(1–3), 65–71.
19. Rüsch, N., Hecker, K., Theodoridou, A., Dvorsky, D., Müller, M., Paust, T., ... Rössler, W. (2013). Attitudes towards help-seeking and stigma among young people at risk for psychosis. *Psychiatry Research*, 210(3), 1313–1315.
20. Rüsch, N., Hecker, K., Theodoridou, A., Müller, M., Corrigan, P. W., Mayer, B., ... Rössler, W. (2015). Stigma as a stressor and transition to schizophrenia after one year among young people at risk of psychosis. *Schizophrenia Research*, 166(1–3), 43–48.

21. Rüsch, N., Müller, M., Heekeren, K., Theodoridou, A., Metzler, S., Dvorsky, D., ... Rössler, W. (2014b). Longitudinal course of self-labeling, stigma stress and well-being among young people at risk of psychosis. *Schizophrenia Research*, 158(1–3), 82–84.
22. Silke, C., Swords, L., & Heary, C. (2016). The Development of an Empirical Model of Mental Health Stigma in Adolescents. *Psychiatry Research*, 242, 262–270.
23. Slade, T., Johnston, A., Oakley Browne, M.A., Andrews, G., Whiteford, H., 2009. National Survey of Mental Health and Wellbeing: methods and key findings. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 43, 594–605.
24. Wong, C., Davidson, L., Anglin, D., Link, B., Gerson, R., Malaspina, D., ... Corcoran, C. (2009). Stigma in families of individuals in early stages of psychotic illness: Family stigma and early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 3(2), 108–115.
25. Wright, A., Jorm, A. F., & Mackinnon, A. J. (2011). Labeling of mental disorders and stigma in young people. *Social Science and Medicine*, 73(4), 498–506.
26. Xavier, S., Klut, C., Neto, A., da Ponte, G., Melo., J.C. (2013). Mental Health Stigma: Where do We Stand?. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE*, Vol. 11, nº2.
27. Xu, Z., Mayer, B., Müller, M., Heekeren, K., Theodoridou, A., Dvorsky, D., ... Rüsch, N. (2016b). Stigma and suicidal ideation among young people at risk of psychosis after one year. *Psychiatry Research*, 243, 219–224.
28. Xu, Z., Müller, M., Heekeren, K., Theodoridou, A., Dvorsky, D., Metzler, S., ... Rüsch, N. (2016a). Self-labelling and stigma as predictors of attitudes towards help-seeking among people at risk of psychosis: 1-year follow-up. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 266(1), 79–82.
29. Yang, L.H., Anglin D.M., Wonpat-Borja A.J., Opler, M.G., Greenspoon M., Corcoran C.M., 2013. Public Stigma Associated with Psychosis Risk Syndrome in a College Population: Implications for Peer Intervention. *Psychiatric Serv.* 64, 284-288.
30. Yap, M. B. H., Reavley, N., Mackinnon, A. J., & Jorm, A. F. (2013). Psychiatric labels and other influences on young people's stigmatizing attitudes: Findings

from an Australian national survey. *Journal of Affective Disorders*, 148(2–3), 299–309.

31. Yap, M.B.H., Mackinnon A., Reavley, N., Jorm A.F., 2014. The Measurement properties of stigmatizing attitudes towards mental disorders: results from tow community surveys. *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 23, 49-61.
32. Yoshioka, K., Reavley, N. J., MacKinnon, A. J., & Jorm, A. F. (2014). Stigmatising attitudes towards people with mental disorders: Results from a survey of Japanese high school students. *Psychiatry Research*, 215(1), 229–236.